

**STUDIO DI FATTIBILITÀ DEL GRUPPO DI LAVORO
“REGISTRO DEL TESTAMENTO BIOLOGICO”**

Documento di sintesi

Indice

1. PREMESSA. IL GRUPPO DI LAVORO

2. LO STATO ATTUALE

2.1 Cos'è il testamento biologico

2.2 Il diritto all'autodeterminazione terapeutica

2.3 Validità del testamento biologico

3. IL DISEGNO DI LEGGE

3.1 Elementi di criticità

4. LE INIZIATIVE ATTIVABILI

4.1 L'intervento legislativo regionale

4.2 Le dichiarazioni per la donazione degli organi

4.3 Il registro dei testamenti biologici e la competenza dei Comuni

4.4 La conoscibilità e le modalità di collegamento con le strutture ospedaliere: l'ambito territoriale ottimale

4.5 La privacy

4.6 La campagna di sensibilizzazione ed il contenuto delle dichiarazioni anticipate di trattamento

5. Conclusioni

* * *

1. PREMESSA. IL GRUPPO DI LAVORO

Sulla scia di recenti casi di cronaca è emersa a livello nazionale la volontà di affrettare la discussione dei numerosi disegni di legge presentati in materia di direttive anticipate di trattamento. Nelle more di tali discussioni nelle competenti sedi parlamentari e dell'effettiva approvazione di una legge in materia, la Conferenza territoriale sociale e sanitaria di Bologna (CTSS) ha avviato uno studio di fattibilità relativo all'istituzione di un registro dei “testamenti biologici” da parte degli enti locali, per assicurare parità di trattamento ai soggetti che non sono in grado di comunicare la propria volontà terapeutica e per rispondere a quella che viene generalmente definita come “un’istanza sociale” dei cittadini.

A tal fine, lo scorso 14 gennaio 2009 l'Ufficio di Presidenza della CTSS ha formalmente approvato la costituzione del Gruppo di Lavoro “Registro del testamento biologico”, composto da esperti in materia, come da prospetto riportato a fine documento.

Il Gruppo di Lavoro si è riunito a febbraio e marzo, mettendo in evidenza gli aspetti giuridici, sanitari ed etici connessi all'argomento trattato.

Nel frattempo, in data 26 marzo 2009 il Senato ha approvato il disegno di legge in materia, tutt'ora all'esame della Commissione Affari sociali della Camera.

Tale provvedimento sta sollevando perplessità nel mondo politico, giuridico e scientifico in ordine alla sua piena rispondenza ai principi di libera scelta della persona interessata ivi sanciti, in quanto non si limita a disciplinare le dichiarazioni anticipate di trattamento, ma contiene prese di posizione rilevanti sui trattamenti sanitari in generale.

Molti cittadini hanno predisposto o stanno predisponendo il testamento biologico prima dell'entrata in vigore della legge di cui sopra e, in alcuni casi, l'ente individuato dalla collettività come deputato a raccogliervi è il Comune. Proprio presso il Comune di Bologna lo scorso 24 febbraio, in occasione del convegno sul tema in oggetto organizzato dall'associazione Bologna Città libera, sono state raccolte più di 200 dichiarazioni anticipate di trattamento, successivamente presentate agli uffici del Comune e da questo protocollate.

Appare urgente pertanto valutare quale ambito di autonomia abbiano gli enti locali in materia, nonché se sia, oggi, ammissibile l'istituzione, a livello locale, di un registro dei testamenti biologici che attribuisca alle suddette direttive anticipate piena ed autonoma validità giuridica.

Con il presente documento ci si propone di sintetizzare il lavoro sinora svolto dal suddetto Gruppo di Lavoro evidenziando, inoltre, la disciplina attualmente applicabile ed i tratti caratteristici del citato progetto di legge in questi giorni all'esame del Parlamento, anche proponendo, in un'ottica di collaborazione, alcune ipotesi di emendamento.

2. LO STATO ATTUALE

2.1 Cos'è il testamento biologico

Il "testamento biologico" - o "direttive anticipate" - è un documento nel quale un soggetto impartisce le disposizioni in materia di trattamento medico (somministrazione di farmaci, sostentamento vitale, rianimazione, etc.) a cui vuole essere sottoposto per il tempo in cui si trovasse in stato di incapacità. Si tratta quindi di un documento - da realizzarsi in forma scritta ad avviso del gruppo di lavoro - volto a garantire il rispetto della volontà dell'autore nell'ipotesi di sopravvenuta incapacità di manifestarla.

2.2 Il diritto all'autodeterminazione terapeutica

La Costituzione sancisce il diritto all'autodeterminazione terapeutica, in base al quale il medico è tenuto a rispettare la volontà dell'interessato in tema di scelte concernenti la salute, tanto nel caso in cui sia volta a ottenere un trattamento terapeutico, quanto nella differente ipotesi in cui sia finalizzata al rifiuto di cure o all'interruzione di una terapia.

Tale principio si evince, in particolare, dall'art. 2 della Carta costituzionale, che tutela e promuove i diritti fondamentali della persona umana, della sua identità e dignità; dal successivo art. 13, che proclama l'inviolabilità della libertà personale, nella quale "è postulata la sfera di esplicazione del potere della persona di disporre del proprio corpo"¹; nonché dall'art. 32, che tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo, oltre che come interesse della collettività, e per il quale i trattamenti sanitari sono obbligatori nei soli casi espressamente previsti dalla legge e sempre che il provvedimento sia volto ad impedire che la salute del singolo possa arrecare danno a quella degli altri².

Il consenso del paziente al trattamento sanitario deve essere preceduto da un'adeguata informazione, nel senso che il paziente deve essere consapevole delle conseguenze e degli effetti della propria scelta, nonché manifestato in maniera *espressa, inequivoca ed attuale*.

Ovviamente, il paziente cosciente e capace di esprimersi può manifestare pienamente e liberamente il proprio consenso, senza l'insorgere di particolari problemi a conformarsi da parte del medico e dei familiari.

¹ Così, Corte costituzionale, sentenza n. 471/1990.

² Tra le altre disposizioni che ribadiscono la rilevanza del consenso, si ricordano l'art. 33, c. 1, legge 23 dicembre 1978, n. 833 (*legge istitutiva del servizio sanitario nazionale*), in base al quale, in accordo con il dettato costituzionale, gli accertamenti e i trattamenti sanitari sono di norma volontari; l'art. 18, legge 22 maggio 1978, n. 194 (*Norme per la tutela sociale della maternità e sull'interruzione volontaria della gravidanza*), che prevede la reclusione da quattro a otto anni per chiunque cagioni l'interruzione della gravidanza senza il consenso della donna, nonché l'art. 6 della legge 19 febbraio 2004, n. 40 (*Norme in materia di procreazione medicalmente assistita*), che disciplina il consenso alle tecniche di fecondazione artificiale. Indicative si rilevano, infine, le disposizioni dettate dal Codice di deontologia medica (approvato il 3 ottobre 1998 dal Consiglio Nazionale della Federazione italiana degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri), che all'art. 34, c. 1, prevede l'obbligo per il medico di attenersi, nel rispetto della dignità, della libertà e dell'indipendenza professionale, alla volontà di curarsi, liberamente espressa dalla persona.

Nel caso invece in cui il soggetto non sia in grado di manifestare la propria volontà, l'ordinamento italiano attualmente nulla esplicitamente prevede in relazione alla validità del consenso o del rifiuto alle cure, manifestato ed espresso in direttive anticipate, in previsione di un futuro stato di incapacità.

A livello di legislazione ordinaria, la norma alla quale fare riferimento è l'art. 357 del codice civile giusta il quale il "tutore ha la cura della persona"; inoltre poteri di cura dell'incapace possono spettare anche alla persona designata come "amministratore di sostegno", figura disciplinata dagli articoli 404 e ss. del codice civile, recentemente utilizzata dalla giurisprudenza quale istituto processuale attraverso cui garantire alla persona, anche dopo la perdita di coscienza, il rispetto del fondamentale diritto di autodeterminazione terapeutica³.

In particolare l'art. 408 cod. civ. consente all'interessato di designare, con atto pubblico o scrittura privata autenticata, il proprio amministratore di sostegno in previsione della propria eventuale futura incapacità; sicché nulla esclude che, *a latere* della predetta designazione, siano indicate le direttive che attengano alla possibile insorgenza di una malattia o di una lesione traumatica cerebrale irreversibile ed invalidante del beneficiario cui l'amministratore sarà tenuto a uniformarsi nello svolgimento dell'ufficio. Allo stato, l'atto pubblico o la scrittura privata autenticata di cui all'art. 408 cod.civ. può costituire un significativo strumento affinché emergano le direttive anticipate in ordine ai trattamenti sanitari⁴.

2.3 Validità del testamento biologico

Un riconoscimento giuridico autonomo delle dichiarazioni anticipate da parte dell'ordinamento contribuirebbe senza dubbio a risolvere i gravi problemi che i familiari dei pazienti, il personale sanitario e gli operatori giuridici si trovano ad affrontare nell'ipotesi in cui un soggetto adulto, incapace di esprimere la propria volontà o in stato vegetativo permanente, abbia manifestato il desiderio di non essere tenuto in vita artificialmente prima della perdita di capacità di intendere e di volere.

Nelle more dell'approvazione di una legge in materia, non sono tuttavia mancate riflessioni dottrinali e pronunce giurisprudenziali dalle quali è dato evincere una significativa apertura nei confronti della validità del testamento biologico.

In primo luogo, la rilevanza delle direttive anticipate trova un riconoscimento di carattere legislativo nel dettato dell'art. 9 della Convenzione di Oviedo, secondo il quale i desideri precedentemente espressi da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non sia in grado di esprimere la sua volontà, devono essere tenuti in considerazione⁵.

³ In questi termini si esprime il Tribunale di Modena, decreto del 13 maggio 2008.

⁴ In particolare, per ottenere la nomina da parte del giudice tutelare di un amministratore di sostegno che garantisca il rispetto delle disposizioni anticipate sui trattamenti sanitari, occorre che la persona interessata, ai sensi degli artt. 404 e ss. cod.civ., rediga una scrittura privata con sottoscrizione autenticata di designazione di un amministratore di sostegno nella quale indichi sia la persona che vuole venga nominata per l'ipotesi di una sua eventuale futura incapacità, sia le terapie salvifiche alle quali non vuole essere sottoposto. Tale scrittura può anche essere redatta direttamente con atto pubblico, e va depositata assieme al ricorso per la nomina nella cancelleria del giudice tutelare del luogo di residenza o domicilio. Il decreto che il Giudice Tutelare emetterà va conservato in originale dall'interessato e consegnato in copia autentica all'amministratore di sostegno ed eventualmente ad altre persone di fiducia affinché possa essere esibito, all'occorrenza, ai sanitari coinvolti. Con decreto del Tribunale di Modena del 5 novembre 2008 è stato per la prima volta nominato un amministratore di sostegno per un soggetto capace, nel caso in cui si dovesse trovare in stato di incapacità, abbreviando i tempi per l'effettiva attuazione delle volontà dell'interessato.

⁵ Si ricorda che il Parlamento italiano con la legge n. 145/2001 ha autorizzato la ratifica della

Allo stesso modo si esprime l'art. 34, c. 2, del Codice di deontologia medica prevedendo che il medico, ove il paziente non sia in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, non possa non tenere conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso.

Un ulteriore segnale verso il riconoscimento del testamento biologico è giunto dal parere del Comitato Nazionale per la Bioetica sulle dichiarazioni anticipate di trattamento del 18 dicembre 2003, nel quale viene ammessa la legittimità delle direttive anticipate purché non contengano disposizioni aventi finalità eutanasiche o, comunque, in contrasto con il diritto positivo, le regole di pratica medica e la deontologia⁶.

Sono altresì significative alcune decisioni dei giudici di merito e di legittimità che hanno riconosciuto rilevanza a documenti sottoscritti in via anticipata dal paziente, o alle dichiarazioni di volontà rilasciate ai propri congiunti. In particolare, la Suprema Corte di Cassazione⁷ ha ribadito che “in presenza di una determinazione autentica e genuina dell'interessato nel senso del rifiuto della cura, il medico non può che fermarsi, ancorché l'omissione dell'intervento terapeutico possa cagionare il pericolo di un aggravamento dello stato di salute dell'infermo e, persino, la sua morte”. Ancora, con sentenza n. 23676/2008 la Corte di Cassazione ha affermato il diritto della persona, divenuta incapace, di vedere rispettato il proprio dissenso ad essere sottoposta a determinati trattamenti medici, anche salvifici, ed ha precisato che tale dissenso, per essere efficace, deve risultare:

1) da “una articolata, puntuale, espressa dichiarazione dalla quale inequivocamente emerga la volontà di impedire” il trattamento “anche in ipotesi di pericolo di vita”;

oppure,

2) da un diverso soggetto indicato dal paziente come rappresentante/amministratore di sostegno “il quale, dimostrata l'esistenza del proprio potere rappresentativo, confermi tale dissenso all'esito della ricevuta informazione da parte dei sanitari”.

Con tale ultima sentenza la Corte di Cassazione ha, pertanto, ammesso espressamente l'autonoma vincolatività di direttive anticipate dell'interessato, redatte prima della perdita di coscienza, in alternativa alla nomina di un amministratore di sostegno: la Corte tuttavia non ha specificato quale forma devono avere tali dichiarazioni per avere vincolante ed autonoma validità giuridica (atto pubblico, scrittura privata autenticata, manifestazione verbale di volontà videoregistrata e pubblicata su internet, etc.).

suddetta Convenzione per la protezione dei Diritti dell'Uomo e dignità dell'essere umano riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina. In particolare, la Convenzione all'art. 5 stabilisce che "un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato, aggiungendo poi, all'art. 8, che, allorquando, in una situazione di urgenza, il consenso appropriato non può essere ottenuto, si potrà procedere immediatamente a qualsiasi intervento medico indispensabile per il beneficio della salute della persona interessata, ma precisando poi, all'art. 9, che i desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione.

⁶ In proposito la Cassazione con le sentenze n. 21748/2007 e n. 27145/2008 ha precisato che il rifiuto delle terapie medico-chirurgiche, anche quando conduce alla morte, non può essere scambiato per un'ipotesi di eutanasia, ossia per un comportamento che intende abbreviare la vita, causando positivamente la morte, esprimendo piuttosto tale rifiuto un atteggiamento di scelta, da parte del malato, che la malattia segua il suo corso naturale.

⁷ Si veda la precedente nota 6.

3. IL DISEGNO DI LEGGE

Alcuni recenti casi di cronaca hanno richiamato l'attenzione sull'assenza nel nostro ordinamento di una legislazione che disciplini il diritto alla pianificazione anticipata delle cure, affrettando la discussione dei numerosi disegni di legge in materia.

In proposito, come su accennato, il Senato ha approvato nella seduta del 26 marzo scorso il disegno di legge recante *Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento* presentato dall'On. Calabrò, tutt'ora all'esame della Commissione Affari sociali della Camera.

3.1 Elementi di criticità

In relazione al suddetto disegno di legge occorre evidenziare che il provvedimento non si limita a disciplinare le cosiddette dichiarazioni anticipate di trattamento, in quanto contiene prese di posizioni rilevanti sui trattamenti sanitari in generale.

Pur riprendendo alcune disposizioni delle citate convenzioni internazionali, solleva notevoli perplessità quanto alla sua piena rispondenza ai principi di libera scelta della persona interessata ivi sanciti.

Alcune disposizioni appaiono fortemente equivocate e, come tali, fonti di possibili controversie giudiziarie; in particolare,

l'art. 1, comma 1 lett. e) caratterizzato da una serie di avversative e dal tentativo di porre sullo stesso piano, sempre e comunque, la salute come diritto individuale e interesse della collettività;

l'art. 1, comma 1 lett. f) ove si stabilisce che la legge "garantisce che in casi di pazienti in stato di fine vita o in condizione di morte prevista come imminente, il medico debba astenersi da trattamenti straordinari non proporzionati, non efficaci e non tecnicamente adeguati rispetto alle condizioni cliniche del paziente o agli obiettivi di cura"; si tratta di una disposizione che mette a dura prova l'agire del medico in relazione a molteplici valutazioni richiestegli, introducendo peraltro margini di discrezionalità di notevole ampiezza.

Ancora, il disegno di legge stabilisce che nelle dichiarazioni anticipate di trattamento non è possibile manifestare alcuna scelta concernente l'alimentazione e l'idratazione, indipendentemente dalle modalità attraverso le quali la scienza e la tecnica siano in grado di garantirle al paziente.

E' evidente che tale presa di posizione, di fatto, finisce per "scolorire" non poco la tematica delle direttive anticipate, considerato che – anche per l'influenza esercitata dal clamore di recenti casi – colui che matura la scelta di addivenire alla redazione delle dichiarazioni anticipate spesso intende esprimere la propria volontà con riferimento ai summenzionati trattamenti.

Inoltre, l'interpretazione poco chiara in relazione alle terapie applicabili non cautela adeguatamente gli operatori e le strutture sanitarie, sia da un punto di vista legale che etico-morale.

Alla luce delle suddette osservazioni si propongono alcune ipotesi di emendamento che potranno essere valutate ed eventualmente presentate nelle competenti sedi parlamentari (all. 1).

4. LE INIZIATIVE ATTIVABILI

Considerata l'assenza allo stato attuale di una disciplina generale, nonché l'esigenza di provvedere comunque in materia, evidenziata dalla collettività con la predisposizione e la presentazione agli enti locali dei propri testamenti biologici, il Gruppo di Lavoro si è interrogato sulle iniziative che possono essere intraprese dagli enti locali e dai soggetti della Conferenza territoriale sociale e sanitaria onde poter rispondere a questa "istanza sociale" dei cittadini, in attuazione del principio di sussidiarietà orizzontale nonché al fine di assicurare parità di trattamento ai soggetti che non sono in grado di comunicare la propria volontà terapeutica.

4.1 L'intervento legislativo regionale

Partendo da un'analisi del riparto di competenze definito nella nostra Carta Costituzionale, il Gruppo di Lavoro ha in particolare escluso un autonomo intervento legislativo regionale in materia. Infatti, la "tutela della salute" - in cui possiamo far rientrare le direttive anticipate sul trattamento medico - è una materia di legislazione concorrente ai sensi dell'art. 117 della Costituzione, per la quale spetta alle Regioni la potestà legislativa salvo che per la determinazione dei principi fondamentali, riservata alla legislazione dello Stato.

Mancando una legge nazionale in materia, seppur di cornice, non appare quindi ammissibile un intervento regionale senza rischiare di incorrere in una impugnazione da parte del Governo ed in una pronuncia di incompetenza.

In mancanza di una legge nazionale in materia e di una disciplina regionale, la redazione del testamento biologico non può non avere, alla stregua di quanto sopra enunciato sulla scorta dei principi emergenti dal nostro ordinamento, un rilievo sul piano giuridico.

4.2 Le dichiarazioni per la donazione degli organi

Nell'ambito dei citati margini di validità, ci si è quindi interrogati sulle ulteriori iniziative attivabili a livello regionale e locale ed in particolare sull'ammissibilità di un registro dei testamenti biologici.

In proposito, si è inizialmente ipotizzato di raccogliere le direttive anticipate di trattamento utilizzando strutture e competenze già esistenti, ovvero collegandole alle dichiarazioni per la donazione degli organi e tessuti, così da rilanciare anche tale importante tematica, che permette di salvare e migliorare la qualità di vita di molti pazienti.

In effetti, i modelli di testamenti biologici messi a disposizione dalle principali associazioni o categorie impegnate in materia prevedono anche la manifestazione di volontà dell'interessato alla donazione degli organi, di assenso o di rifiuto⁸.

Ad una riflessione più approfondita del Gruppo di Lavoro, tale ipotesi non è tuttavia risultata convincente in quanto, ancorché trattasi in entrambi i casi di manifestazioni di volontà, oggetto e fini delle citate dichiarazioni appaiono sostanzialmente diversi.

L'inserimento in un unico documento potrebbe inoltre mettere in ombra i fini solidaristici alla base della donazione di organi e tessuti, *post mortem*.

Non mancano infatti, anche nel nostro Paese, le persone che guardano con sospetto all'accertamento di morte encefalica, convinte che l'interruzione delle misure rianimatorie sia unicamente funzionale al prelievo di organi e rappresenti un'inaccettabile anticipazione della fine naturale.

Il disporre sull'avvio o la sospensione di trattamenti sanitari, per un'eventuale condizione di incoscienza, potrebbe essere influenzato dall'orientamento della persona riguardo alla destinazione del proprio cadavere.

In senso contrario, la volontà di donare potrebbe essere condizionata dalle determinazioni espresse relativamente all'accettazione o al rifiuto di determinati trattamenti.

4.3 Il registro dei testamenti biologici e la competenza dei Comuni

Nella riflessione sulle iniziative attivabili in materia dagli enti locali e dai soggetti della Conferenza territoriale sociale e sanitaria si è altresì prospettata la costituzione di un punto di raccolta presso un

⁸ La legge 91/1999 che regola la donazione degli organi prevede da un lato l'informazione dei cittadini sulle tematiche della donazione e del trapianto; dall'altro la manifestazione della volontà che avviene in una prima fase attraverso un meccanismo non obbligatorio di consenso esplicito (i cittadini volontariamente esprimono un sì o un no) e in una fase successiva, attualmente non ancora in atto, attraverso il silenzio-assenso (si considera donatore chi ha detto sì e chi non ha espresso il proprio no dopo che tutti i cittadini sono stati singolarmente informati).

soggetto pubblico delle direttive anticipate presentate dai cittadini su base volontaria, redatte in forma scritta, con data certa, mediante scrittura privata.

In particolare, si è prospettato di assegnare la raccolta dei testamenti biologici ai Comuni.

Ai sensi dell'art. 13 del D.Lgs. 267/2000 spettano infatti ai Comuni "le funzioni amministrative che riguardano la popolazione ed il territorio comunale, precipuamente nei settori dei servizi alla persona e alla comunità". In mancanza di una diversa disciplina, la competenza dei Comuni a raccogliere le direttive anticipate di trattamento può essere rinvenuta, anche in ragione dell'ampiezza del precetto, nella norma dianzi richiamata.

Invero, l'articolo in questione non elenca dettagliatamente le singole funzioni spettanti al Comune per una precisa scelta del legislatore, che ha preferito definire la competenza degli Enti in via residuale e non in positivo. Dalla lettura combinata del citato art. 13 e dell'art. 3, comma 5, del D.lgs. n. 267/2000, si ritiene infatti che il Comune sia un ente a competenza generale, "capace di esplicare la propria attività anche in materie non attribuite espressamente da norme di legge alla sua competenza"⁹.

In proposito, si è valutata altresì la legittimità di un apposito regolamento comunale volto a disciplinare l'attività di raccolta e conservazione delle dichiarazioni anticipate da parte del Comune. A seguito di una riflessione più approfondita svolta dal Gruppo di Lavoro, nonché sentito anche il parere di un autorevole costituzionalista, tale ipotesi è stata tuttavia scartata in quanto esclusivo fondamento della potestà regolamentare è l'espressa attribuzione di competenza ad emanare i regolamenti fatta dalla legge ad un organo amministrativo. In mancanza di una norma attributiva del potere regolamentare, si avrebbe un regolamento emanato senza potere e quindi illegittimo¹⁰.

4.4 La conoscibilità e le modalità di collegamento con le strutture ospedaliere: l'ambito territoriale ottimale

Il riferimento al "territorio comunale" previsto nel citato articolo 13 del TUEELL pone il dubbio che l'ambito ottimale per la raccolta, la comunicazione e la conservazione dei testamenti biologici sia effettivamente quello comunale.

Per una tempestiva ed efficiente conformazione dei medici alle direttive di un paziente occorrerebbe infatti - similmente a quanto avviene per il trapianto degli organi - un collegamento operativo con gli ospedali e le strutture di riferimento a livello nazionale o, quantomeno, regionale che consenta l'accesso in termini di garanzia e sicurezza alle direttive anticipate.

Le direttive anticipate potranno dispiegare la loro efficacia, infatti, solo a condizione di poter essere conoscibili da parte dei professionisti sanitari con immediatezza, in ogni momento ed in ogni luogo di intervento sanitario (struttura sanitaria, residenza assistenziale, domicilio ecc...), con facilità ed in modalità sicura.

⁹ Così, AA.VV. *Commento al testo unico in materia di ordinamento degli enti locali*, a cura di F. BOTTA, Rimini, 2000, p. 130 e ss.

¹⁰ In proposito, si ricorda che "secondo la dottrina tradizionale, il fondamento della potestà di emanare regolamenti risiedeva nel potere discrezionale della PA, suscettibile di attuazione non solo nella disciplina di singoli casi, ma anche nella regolamentazione di una serie di casi consimili attraverso norme di carattere generale. La dottrina più moderna ritiene, invece, che esclusivo fondamento della potestà regolamentare sia l'espressa attribuzione di competenza (ad emanare i regolamenti) fatta dalla legge ad un organo amministrativo; solo la legge può, infatti, attribuire tale potere, determinando l'inserimento degli atti conseguenti nella gerarchia delle fonti (SANDULLI, VIRGA, GALLI). In mancanza di una norma attributiva del potere regolamentare, saremmo al cospetto di un regolamento emanato senza potere, evidentemente illegittimo per vizio di incompetenza, o, secondo altra preferibile opinione, nullo per carenza di potere o difetto di attribuzione (SCIULLO)"; così, testualmente, CARINGELLA, DELPINO, DEL GIUDICE, *Diritto amministrativo*, Napoli, 2005, p. 41 e ss.

In particolare, la sicurezza inerisce una pluralità di aspetti:
il riconoscimento dell'assistito ed il successivo collegamento con il set anagrafico attribuito alle dichiarazioni anticipate (parametri per valutare la certezza dell'identità, alla luce delle frequenti omonimie);
i mezzi di comunicazione utilizzati;
l'autenticazione del professionista sanitario;
il tracciamento degli accessi;
la custodia, la conservazione e la recuperabilità del documento;
la tempestività negli eventuali aggiornamenti;
la riproduzione del contenuto.
Il sistema unico, nazionale, delle dichiarazioni di volontà relative a donazione di organi e tessuti - finora rivelatosi molto funzionale - potrebbe costituire un modello di riferimento, per la definizione delle specifiche, ulteriori occorrenze richieste dalle dichiarazioni anticipate.
In proposito, si ricorda che il disegno di legge in questi giorni all'esame della Camera prevede l'istituzione di un Registro nell'ambito di un archivio unico nazionale informatico.

4.5 La privacy

Altro elemento approfondito dal Gruppo di lavoro riguarda gli aspetti legati alla costituzione di una nuova banca dati in relazione al trattamento dei dati personali ivi contenuti.

In particolare, si è cercato di qualificare i dati personali contenuti nelle direttive anticipate, in quanto la disciplina di riferimento è molto diversa a seconda che si tratti di dati personali comuni (nome, cognome etc.) o di dati sensibili (convinzioni politiche, religiose, sindacali etc.).

I soggetti pubblici infatti, per lo svolgimento di funzioni istituzionali, possono trattare dati personali ordinari anche in mancanza di una norma di legge o di regolamento, previa comunicazione preventiva al Garante della privacy. Il trattamento di dati sensibili è invece consentito solo se autorizzato da espressa disposizione di legge, anche regionale¹¹.

In proposito, ai sensi del D.Lgs. n. 196/2003, recante il "Codice in materia di protezione dei dati personali", i dati sensibili sono "i dati personali idonei a rivelare l'origine razziale ed etnica, le convinzioni religiose, filosofiche o di altro genere, le opinioni politiche, l'adesione a partiti, sindacati, associazioni od organizzazioni a carattere religioso, filosofico, politico o sindacale, nonché i dati personali idonei a rivelare lo stato di salute e la vita sessuale".

Le direttive anticipate non necessariamente contengono dati sanitari, sullo stato di salute o su convinzioni religiose, in quanto non occorre specificare la motivazione che induce un soggetto a rifiutare le cure in caso di futura incapacità; inoltre, fanno riferimento ad una condizione fisica eventuale che non evidenzia un effettivo ed attuale stato di salute del soggetto interessato.

Occorre tuttavia valutare se i dati ivi contenuti siano idonei a manifestare convinzioni "di altro genere": gli interpreti generalmente ritengono che tale dizione è un completamento logico di "convinzioni religiose e filosofiche"; dunque, "le convinzioni di altro genere sono convinzioni non strettamente qualificabili come religiose o filosofiche, ma appartenenti alla medesima sfera in cui si collocano le religioni e le filosofie", come lo stile di vita¹². Sul punto, considerata la delicatezza della materia, è stato richiesto un parere al Garante per la protezione dei dati personali.

¹¹ In proposito, si ricorda che se la disposizione di legge individuasse solo le finalità generali di rilevante interesse pubblico perseguite, il trattamento sarebbe consentito se disciplinato da apposito regolamento, adottato su parere del Garante.

¹² Così, Imperiali e Imperiali, Codice della privacy, Roma 2005, p. 81 e ss.

4.6 La campagna di sensibilizzazione ed il contenuto delle dichiarazioni anticipate di trattamento

Ha trovato infine un largo consenso all'interno del Gruppo di Lavoro la realizzazione di una campagna di sensibilizzazione in materia per i cittadini, affinché chiunque desideri valutare l'opportunità di esprimere le proprie volontà concernenti i trattamenti sanitari da praticarsi in vista di un'eventuale futura incapacità riceva tutte le informazioni, essenzialmente di carattere medico, in grado di orientarne la scelta.

Occorrerebbe infatti evitare che, in relazione a interessi delicati e fondamentali, maturassero scelte generiche (del tipo "qualunque trattamento sanitario"), favorendo il più possibile la formazione di direttive anticipate definite sulla base di un'adeguata informazione medica in relazione ai singoli trattamenti.

A tal fine, anche unitamente all'adozione di altre iniziative, si ritiene in ogni caso opportuno realizzare a livello locale un'attività di sensibilizzazione nei confronti dei medici di famiglia: ciò allo scopo di consentire l'instaurazione di un dialogo con il paziente in vista della scelta, eventuale, di addivenire alla redazione di dichiarazioni anticipate.

Un modello di testamento biologico predefinito, sotto il profilo dei contenuti, finirebbe per spersonalizzare – in un settore in cui invece quel che conta è l'approccio personale che ognuno ha con le cure – le scelte, inserendole in una sorta di predeterminata e generica catalogazione (lo stesso è a dirsi per quei modelli che prevedono l'apposizione di una crocetta nell'ambito di una rigida e astratta elencazione dei singoli trattamenti sanitari); il rischio è che il medico, considerato il carattere non vincolante delle direttive, si senta – proprio in ragione della genericità – ulteriormente legittimato a disattenderle.

Una tale impostazione consentirebbe davvero una ricostruzione del rapporto medico-paziente – pur nella consapevolezza di tutte le difficoltà insite in ogni tentativo che, in considerazione della concreta situazione dell'organizzazione sanitaria, si proponga di costruire su basi effettivamente personali l'anzidetto rapporto – in termini di confronto paritario, idoneo a porre in primo piano il paziente quale soggetto titolare dell'interesse da realizzare attraverso le prestazioni mediche.

5. Conclusioni

In mancanza di una espressa disciplina in materia, può essere comunque attribuito un rilievo giuridico alle dichiarazioni anticipate di trattamento; ciò sulla scorta dei principi rinvenibili nella Carta costituzionale nonché nelle altre fonti sopra richiamate, sicché ben può sostenersi la sussistenza di un obbligo in capo al medico di tenerne conto al momento della decisione circa i trattamenti sanitari da realizzare.

Alla luce delle numerose dichiarazioni anticipate già presentate in alcuni Comuni, si ritiene quindi opportuno e doveroso che gli enti locali rispondano a tale esigenza sociale, anche nelle more dell'approvazione della disciplina nazionale.

In particolare, l'ambito di autonomia degli enti locali e dei soggetti partecipanti la CTSS consente loro di supportare i cittadini nella decisione sulla predisposizione della dichiarazione anticipata e sui contenuti, agevolandoli nella redazione e nella presentazione degli elementi di prova necessari a formare il convincimento del medico e, eventualmente, del giudice.

A tal fine, il Gruppo di Lavoro ritiene pertanto legittima l'attivazione di una campagna di sensibilizzazione in materia, da parte della CTSS e degli enti locali partecipanti, al fine di assicurare ai cittadini tutte le informazioni necessarie per una scelta consapevole.

Si ritiene altresì apprezzabile l'eventuale disponibilità dei Comuni a raccogliere e protocollare le dichiarazioni anticipate di trattamento della popolazione di riferimento, anche in apposito registro.

In proposito, salve le eventuali prescrizioni del Garante per la protezione dei dati personali ed alla luce delle osservazioni svolte in relazione alla effettiva conoscibilità ed al raccordo con gli organismi sanitari, va tuttavia precisato che la presentazione nei Comuni di riferimento delle dichiarazioni anticipate attesterebbe, mediante la registrazione di protocollo, solo la data di

redazione e di deposito, mentre il raccordo con le strutture sanitarie sarebbe comunque affidato ad uno o più fiduciari nominati nella dichiarazione, quali soggetti legittimati a richiedere al Comune copia autentica della dichiarazione depositata al fine di far conoscere ai medici o al giudice la volontà dell'interessato.

all. 1: Ipotesi di emendamento alla proposta di legge n. 2350 - Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento

Bologna, 09/04/2009

Gruppo di Lavoro “Registro del testamento biologico”

Anna Del Mugnaio Resp. Ufficio di supporto CTSS

Giovanni Diquattro Segretario Generale della Provincia di Bologna

Annalisa Carassiti Segreteria Organizzativa CTSS

Roberto Marega Referente area sanitaria e ospedaliera CTSS

Anna Rovito Direttore dei Servizi Demografici Comune di Bologna

Daniela Gemelli Responsabile dell'Unità Stato Civile Comune di Bologna

Roberto Giardino Direttore Laboratorio di studi preclinici chirurgici IOR e Vice presidente Comitato Etico IOR

Alberto Cicognani Professore Ordinario di Medicina Legale
Università di Bologna Direttore del Dipartimento di Medicina e Sanità Pubblica
Sezione di Medicina Legale Az. Univ. S. Orsola Malpighi

Gabriella Negrini Direttore medico Ospedali Area Ovest AUSL Bologna

Stefano Canestrari Professore ordinario di Diritto Penale e Preside Facoltà di Giurisprudenza
Università di Bologna

Luigi Balestra Professore straordinario di Diritto Privato, Facoltà di Giurisprudenza Università di Bologna